

CA1
XC 28
-2006
E85



HOUSE OF COMMONS
CANADA



EVEN ONE IS TOO MANY: A CALL FOR A COMPREHENSIVE ACTION PLAN FOR FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDER

Report of the Standing Committee on Health

**Rob Merrifield, M.P.
Chair**

September 2006



The Speaker of the House hereby grants permission to reproduce this document, in whole or in part for use in schools and for other purposes such as private study, research, criticism, review or newspaper summary. Any commercial or other use or reproduction of this publication requires the express prior written authorization of the Speaker of the House of Commons.

If this document contains excerpts or the full text of briefs presented to the Committee, permission to reproduce these briefs, in whole or in part, must be obtained from their authors.

Also available on the Parliamentary Internet Parlementaire: <http://www.parl.gc.ca>

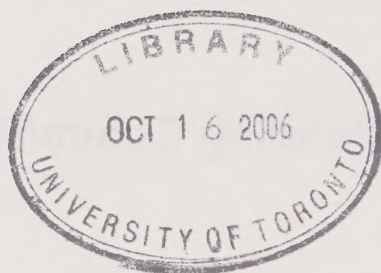
Available from Communication Canada — Publishing, Ottawa, Canada K1A 0S9

**EVEN ONE IS TOO MANY: A CALL FOR A
COMPREHENSIVE ACTION PLAN FOR
FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDER**

Report of the Standing Committee on Health

**Rob Merrifield, M.P.
Chair**

September 2006



STANDING COMMITTEE ON HEALTH

CHAIR

Rob Merrifield

VICE-CHAIRS

Ruby Dhalla
Christiane Gagnon

MEMBERS

Dave Batters	Rick Dykstra
Hon. Brenda Chamberlain	Steven John Fletcher
Patricia Davidson	Tina Keeper
Nicole Demers	Penny Priddy
Hon. Ken Dryden	

OTHER MEMBERS WHO PARTICIPATED IN THIS STUDY


Bonnie Brown	Hon. Hedy Fry
--------------	---------------

CLERK OF THE COMMITTEE

Carmen DePape

PARLIAMENTARY INFORMATION AND RESEARCH SERVICE LIBRARY OF PARLIAMENT

Nancy Miller Chenier
Sonya Norris
Odette Madore
Marlisa Tiedemann



Digitized by the Internet Archive
in 2023 with funding from
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761119717049>

THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH

has the honour to present its

SECOND REPORT

In accordance with its mandate under Standing Order 108(2), your committee has examined federal initiatives with respect to Fetal Alcohol Spectrum Disorder, and presents its findings and recommendations.

TABLE OF CONTENTS

BACKGROUND.....	1
FASD LEADERSHIP, COORDINATION AND IMPLEMENTATION	2
What the Health Committee Knows	2
What the Health Committee Wants.....	3
COMPREHENSIVE NATIONAL AND FEDERAL ACTION PLAN	4
What the Health Committee Knows	4
What the Health Committee Wants.....	5
DATA COLLECTION AND RESEARCH	6
What the Health Committee Knows	6
What the Health Committee Wants.....	7
VALUE FOR MONEY EVALUATION	7
What the Health Committee Knows	7
What the Health Committee Wants.....	8
LIST OF RECOMMENDATIONS.....	11
APPENDIX A — LIST OF WITNESSES.....	13
REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE.....	15
DISSENTING OPINION	17
MINUTES OF PROCEEDINGS.....	19

EVEN ONE IS TOO MANY: A CALL FOR A COMPREHENSIVE ACTION PLAN FOR FETAL ALCOHOL SPECTRUM DISORDER

BACKGROUND

Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) describes a range of disabilities that may affect people whose mothers consumed alcohol while they were pregnant.¹ Prenatal exposure to alcohol is considered to be the leading cause of developmental and cognitive disabilities among Canadian children.

At present, it is difficult to determine an accurate prevalence rate for FASD in Canada. However, estimates suggest that as many as 9 births per 1,000 will suffer from FASD. With respect to costs, it is estimated that fetal alcohol disabilities create about \$1.5 million additional direct costs over the course of an affected individual's lifetime. This cost estimate does not include lost potential of the individual or the family or caregivers.

During the spring 2005 session of the 38th Parliament, the Health Committee studied a Private Member's Bill that would require warning labels to be placed on alcoholic beverage containers. One of the three proposed warnings about adverse effects of alcohol consumption identified the harmful effects on a developing embryo/fetus.

At that time, the Health Committee adopted a motion requesting the presentation of a comprehensive federal action plan with regard to FASD. Since then, the Committee has held public meetings that involved members of the Health Portfolio involved in FASD activities, namely Health Canada, the Public Health Agency of Canada, and the Canadian Institutes of Health Research. It has received documents titled *The Health Portfolio's Approach to Fetal Alcohol Spectrum Disorder* and *Vision to Address Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. There is little evidence of any progress beyond the 2003 *National Framework on FASD*. Despite the repeated efforts to see a comprehensive action plan for FASD, Committee members remain dissatisfied. Clearly, FASD is not a priority for the Health Portfolio.

¹ Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) was previously referred to as Foetal Alcohol Syndrome and Foetal Alcohol Effect (FAS/FAE).

FASD LEADERSHIP, COORDINATION AND IMPLEMENTATION

What the Health Committee Knows

Over the last decade, Health Canada has provided the primary support for initiatives related specifically to FASD. Since 2004, the Public Health Agency of Canada has continued work on the national direction previously taken by Health Canada's Population and Public Health Branch. Community programming on FASD with the federal client group of First Nations and Inuit remains within the First Nations and Inuit Health Branch of Health Canada. While overall alcohol-related activities including the development of a national alcohol strategy under Canada's Drug Strategy (national and federal perspectives) stayed within the Healthy Environment and Consumer Safety Branch of Health Canada, the FASD focus was transferred to the Public Health Agency of Canada.² The Canadian Institutes of Health Research can fund research relevant to FASD through open competitions and through specific institutes.

Of the Health Portfolio group, only the Public Health Agency and Health Canada have dedicated resources for application to specific national and federal initiatives with respect to FASD. Specific money for FASD initiatives in the current fiscal year includes \$3.3 million for the Public Health Agency and \$16.7 million for First Nations and Inuit Health Branch within Health Canada.

Other Health Portfolio participants could play a role however. The Healthy Environment and Consumer Safety Branch of Health Canada indicated that it does not allocate funding to FASD but does support work on an alcohol strategy. Canadian Institutes of Health Research provided information indicating that, through its standard open competition, it is funding five individual projects related to FASD for a total of \$710,000 for the current fiscal year.

With these financial resources, Health Canada and the Public Health Agency provide diverse supports for FASD activities. For example, the Public Health Agency through pan-Canadian initiatives with a multi-jurisdictional focus provides coordinating functions that complement FASD endeavours within the jurisdiction of provinces and territories. Health Canada has a direct role with eligible First Nations and Inuit clients.

Outside the Health Portfolio, other federal departments such as Justice Canada, Human Resources and Skills Development Canada, and Indian and Northern Affairs Canada have a role to play in the national focus on FASD. As well,

² Health Canada provides leadership and national coordination for Canada's Drug Strategy, a federally coordinated and nationally collaborative initiative to reduce the harm associated with the use of narcotics and controlled substances and the abuse of alcohol and prescription drugs. It works with federal partners, provincial and territorial governments, addictions agencies, non-governmental organizations, professional associations, law enforcement agencies, the private sector and community groups.

federal departments and agencies can undertake activities for specific client populations directly under the jurisdiction of the Government of Canada. Thus, Health Canada gives direction to funding of FASD programs and services for First Nations and Inuit clients; Correctional Service Canada for FASD-affected offenders in federal institutions; National Defence for its Canadian Forces members; and the Royal Canadian Mounted Police for its officers.

What the Health Committee Wants

The Committee feels that the overall leadership on FASD properly resides in Health Canada. It is concerned about the apparent “disconnect” among the various partners in the Health Portfolio. In particular, it does not support the separation of FASD activities from the broader Health Canada involvement in the development of an alcohol strategy.

The Committee understands the substantial and separate focus on the delivery of community programs and services for First Nations and Inuit individuals who comprise the largest of the federal client groups. However, it needs assurances that this client group participates and that its concerns are included in the broader alcohol strategy.

The Committee is also distressed about the minimal amount of organized horizontal activity on FASD within the jurisdictional boundaries of the Government of Canada. It supports coordinated interaction among the multiple federal departments and agencies that have a role in preventing or minimizing the adverse impact of FASD on individuals and communities.

The Committee calls on Health Canada to provide a clear authoritative voice for FASD initiatives within the Health Portfolio. To this end, it wants the FASD component previously transferred to the Public Health Agency returned to the department. As well, it supports a leadership role for Health Canada on FASD initiatives within the Government of Canada. Clear authority to lead and coordinate a comprehensive FASD action plan will ensure strong and effective implementation.

Recommendation 1

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada be mandated to take the lead on a comprehensive FASD action plan within the larger alcohol strategy.
- (b) that Health Canada lead and coordinate both the national and federal perspectives of the FASD action plan.

- (c) that the FASD action plan be complementary to provincial and territorial initiatives.
- (d) that Health Canada include the First Nations and Inuit Health Branch in its work on the FASD action plan.

COMPREHENSIVE NATIONAL AND FEDERAL ACTION PLAN

What the Health Committee Knows

Health Canada's 2003 document titled *FASD: A Framework for Action* sets out five goals that include activities to increase public and professional awareness; develop and increase capacity; create effective screening, diagnostic and data reporting tools; expand knowledge base and facilitate information exchange; and, increase commitment and support. The framework acknowledges that the federal government has a role with respect to national guidelines, evidence base, and increasing awareness while the provincial/territorial governments focus on building networks and providing programs, training and services. Additional Health Portfolio documents provided to the Committee outlining the approach and vision reiterate the same message.

Federal Health Portfolio partners are currently involved in multiple activities related to FASD. Health Canada's First Nations and Inuit Health Branch works directly with populations that are considered to be at high risk of FASD. It is responsible for providing community-based programming on reserves. These programs are geared to the particular needs of each community but are based on evidence that exists in other jurisdictions such as the Manitoba STOP FAS program. The programs also use experienced mothers in the community who have encountered problems, engaging them to provide mentoring to other women at risk. The Healthy Environment and Consumer Safety Branch is supporting the development of an alcohol strategy.

Although FASD is not a priority research area for the Canadian Institutes of Health Research, it does fund research relevant to FASD. Through open competition twice yearly, any researcher can submit an application for an operating grant related to FASD. Also, any of the relevant institutes can capture FASD-related research in a strategic research initiative in broader areas of interest. Currently, much of the focus is on disease pathology and treatment modalities.

The Public Health Agency of Canada has continued Health Canada's work of building a FASD knowledge base, promoting awareness of the newly developed diagnostic guidelines, learning from effective public and professional campaigns and assisting communities to build capacity.

What the Health Committee Wants

The Committee sees many things that the Government of Canada can do in developing a comprehensive approach to FASD. It supports an increased role in prevention through measures to raise public and professional awareness.

The Committee wants the public to understand clearly that there is no known safe threshold of alcohol that can be consumed during a pregnancy without the possibility of harm to a developing fetus. It desires an emphasis on messages focused on preconception as well as after conception, on abstinence from alcohol if thinking about pregnancy or if possibly pregnant.

The Committee sees collaboration by professionals and other “front-line workers” as an important element of any FASD action plan. It supports efforts to increase awareness of the characteristics and needs of those with FASD among various service providers who are in contact with such individuals. This includes social workers, the RCMP, police, correctional personnel, lawyers, judges and people operating homeless shelters.

Furthermore, the Government of Canada can promote the provision of supportive housing, remedial financial support, special training and other programs for affected individuals with FASD, and their families.

The Committee also urges those departments and agencies within the Government of Canada who have a direct role with and responsibilities for specific populations to develop a clear FASD component where relevant.

In developing any comprehensive action plan, the Committee understands that many different activities play a role in preventing FASD and in responding to the needs of those already affected by FASD. However, it wants to know that all the components essential for an effective plan can be united in a way that achieves specific objectives. It feels that it is important that Parliament and the public have access to regular and complete reporting about goals and achievements. It is particularly interested in specific measurable goals for reducing FASD incidence in the Canadian population with clear timelines for implementation.

Recommendation 2

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada take the primary responsibility for developing, coordinating, implementing and evaluating a comprehensive action plan for FASD.**
- (b) that the action plan identify specific goals and include concise timelines for implementation.**

- (c) that the action plan include coordinated and culturally appropriate public and professional awareness campaigns.
- (d) that Health Canada submit the action plan to Parliament to be referred to the Health Committee by October 2006.
- (e) that Health Canada report annually on the status of all FASD activities (both federal and national) to Parliament starting in 2007.

DATA COLLECTION AND RESEARCH

What the Health Committee Knows

Canada currently has no national picture of FASD across the country. Even within specific federal client populations at high risk of FASD such as First Nations, Inuit and federal offenders, there is no accurate tracking. The diagnostic guidelines for FASD issued by the Canadian Medical Association in 2005 can provide a key to the determination of prevalence and the establishment of effective interventions to prevent and to treat FASD.³ They can serve as a standard for developing surveillance systems “over time” to obtain base-line data in order to track the rate of FASD in the Canadian population. Furthermore, surveillance can facilitate the recognition and evaluation of effective measures tailored specifically for different communities.

Health Canada and the Public Health Agency of Canada have the authority to collect data on disease prevalence. Specifically the Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch of the Public Health Agency of Canada currently coordinates the surveillance of chronic diseases and their risk factors for early disease detection. This permits the creation and evaluation of programs addressing common risk factors and specialized issues focusing on special populations. In fact, the Public Health Agency of Canada currently operates a number of surveillance databases, some of which may be amenable to including FASD. Within Health Canada’s First Nations and Inuit Health Branch, it is difficult to determine whether there is any surveillance activity related to the multiple programs on FASD. Of the other population groups for whom the Government of Canada has responsibility for health care, federal offenders are not yet part of a specific FASD surveillance scheme.

³

Albert Chudley et al., “Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis,” *Canadian Medical Association Journal*, 172 (supplement), 1 March 2005, http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/172/5_suppl/S1.

What the Health Committee Wants

The Committee is disappointed in the lack of statistics with respect to the incidence and prevalence of FASD. It is particularly concerned that, without this information, there is little ability to measure the effectiveness of a national initiative. It is frustrated that more time is needed to develop such a database and that, even when established, it will be for base-line data.

The Committee also emphasizes that the collection of data is to be appropriate to its future use. Data that provides some clear value in understanding where current and future investments can make a difference to FASD-related outcomes is important.

Recommendation 3

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada as part of the comprehensive action plan for FASD ensure that data is collected and made publicly available, whether in an existing database, or in another specifically designed for FASD.
- (b) that Health Canada ensure that the federal departments and agencies responsible for specific client groups immediately begin to collect and make publicly available data on the incidence and prevalence of FASD within their respective populations.

VALUE FOR MONEY EVALUATION

What the Health Committee Knows

Health Canada through its programs for First Nations and Inuit communities employs diverse approaches relevant both to the culture and the life situation of the at-risk populations. The youthfulness of the population and the geographic dispersion create particular issues. Culturally appropriate messages and interventions generally need to focus on overall health and well-being. Because of the fragmentation of programs and services with essential elements such as housing and education falling to the federal Department of Indian and Northern Affairs, while the larger mental health and disability needs of adults are dealt with by provincial or territorial bodies, addressing this population is difficult.

The Public Health Agency of Canada is a new organization that has inherited initiatives formerly based within a branch of Health Canada. Many of the FASD-related activities fall under previously established health promotion programs aimed at pregnant women and children who are considered by their communities to be at high risk for adverse health outcomes. Even recent initiatives such as the diagnostic guidelines for FASD originated prior to the inception of the Agency.

For its part, the Canadian Institutes of Health Research does not have dedicated funding for FASD. Research has not focused on the needs of adoptive parents or other adults in custodial positions who face enormous financial, legal, emotional and other responsibilities or the needs of adults living with FASD with respect to residential and living support.

As noted earlier, in the current fiscal year, the Health Portfolio funding for FASD includes \$3.3 million for the Public Health Agency, \$16.7 million for First Nations and Inuit Health Branch within Health Canada, and \$710,000 for the Canadian Institutes of Health Research.

When the Government of Canada undertakes initiatives, it is expected to have a strong base of evidence supporting the decision to take action. It is also understood that it will carry out ongoing assessments of resulting actions. For FASD, this means having reliable information and knowledge that identifies how ongoing interventions, practices and programs affect health outcomes. Among other things, this requires ongoing monitoring and review of existing programs to provide clear and transparent assessment of subsequent outcomes.

What the Health Committee Wants

The Committee understands that there is a well-intentioned desire to have policies and programs to prevent FASD and to improve life for FASD children and their caregivers. However, it is also conscious that simply developing programs can often be an inadequate response. Demonstrating their effectiveness is a critical element to protect and enhance outcomes.

The Committee strongly believes that effective and targeted awareness campaigns can bring about change. As well, elements like a national clearing house on best practices related to FASD prevention could be a useful knowledge source. But most importantly, the Committee calls for initiatives identified as part of a FASD action plan to be carefully assessed with respect to value for money. It wants the Canadian public to know how federal funding is being used and what outcomes it is producing. It seeks concrete accomplishments that prevent FASD and improve the lives of those already affected.

Recommendation 4

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada work with its partners to establish clear and concrete measures of effectiveness for initiatives undertaken as part of the FASD action plan.
- (b) that Health Canada regularly evaluate the FASD action plan to assess whether it is achieving the expected outcomes within the existing funding structure.
- (c) that Health Canada include an analysis of funding currently allocated specifically to FASD to assess how the resources address any stated goals of the action plan.
- (d) that the analysis of funding be included in the annual report on the status of all FASD activities provided to Parliament.

LIST OF RECOMMENDATIONS

Recommendation 1

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada be mandated to take the lead on a comprehensive FASD action plan within the larger alcohol strategy.
- (b) that Health Canada lead and coordinate both the national and federal perspectives of the FASD action plan.
- (c) that the FASD action plan be complementary to provincial and territorial initiatives.
- (d) that Health Canada include the First Nations and Inuit Health Branch in its work on the FASD action plan.

Recommendation 2

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada take the primary responsibility for developing, coordinating, implementing and evaluating a comprehensive action plan for FASD.
- (b) that the action plan identify specific goals and include concise timelines for implementation.
- (c) that the action plan include coordinated and culturally appropriate public and professional awareness campaigns.
- (d) that Health Canada submit the action plan to Parliament to be referred to the Health Committee by October 2006.
- (e) that Health Canada report annually on the status of all FASD activities (both federal and national) to Parliament starting in 2007.

Recommendation 3

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada as part of the comprehensive action plan for FASD ensure that data is collected and made publicly available, whether in an existing database, or in another specifically designed for FASD.**
- (b) that Health Canada ensure that the federal departments and agencies responsible for specific client groups immediately begin to collect and make publicly available data on the incidence and prevalence of FASD within their respective populations.**

Recommendation 4

The Committee recommends:

- (a) that Health Canada work with its partners to establish clear and concrete measures of effectiveness for initiatives undertaken as part of the FASD action plan.**
- (b) that Health Canada regularly evaluate the FASD action plan to assess whether it is achieving the expected outcomes within the existing funding structure.**
- (c) that Health Canada include an analysis of funding currently allocated specifically to FASD to assess how the resources address any stated goals of the action plan.**
- (d) that the analysis of funding be included in the annual report on the status of all FASD activities provided to Parliament.**

APPENDIX A LIST OF WITNESSES

Associations and Individuals	Date	Meeting
Canadian Institutes of Health Research Barbara Beckett, Assistant Director, Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction	2006/05/30	5
Department of Health Linda Dabros, Director, Office of Drug Strategy Secretariat and Strategic Policy Kathy Langlois, Director General, First Nations and Inuit Health Community Programs Directorate		
Public Health Agency of Canada David Butler-Jones, Chief Public Health Officer Kelly Stone, Director, Childhood and Adolescence Division, Centre for Health Promotion		

REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE

Pursuant to Standing Order 109, the Committee requests that the government table a comprehensive response to this report.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings (*Meeting Nos. 5, 7, 9, 11 and 12*) is tabled.

Respectfully submitted,

Rob Merrifield, M.P.
Chair

DISSENTING OPINION
in reply to *Even one is too many: A call for a comprehensive action*
plan for Fetal Alcohol Spectrum Disorder

Tabled by the Bloc Québécois members
Christiane Gagnon — MP for Québec
Nicole Demers — MP for Laval

1. Fetal Alcohol Spectrum Disorder: a major issue

The Bloc Québécois is aware that alcohol consumption can have adverse effects and recognizes that Quebecers and Canadians need a greater awareness of the risks of inappropriate alcohol consumption.

Alcohol use by pregnant women is a problem for Quebec and Canada. It has been scientifically proven that drinking alcohol during pregnancy can cause congenital defects in the fetus. Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) has social and economic costs that put evident pressure on the healthcare systems in Quebec and the other provinces.

These facts are acknowledged by all the members of the Standing Committee on Health. The Bloc Québécois MPs, however, feel that leadership in this field should come from the governments that provide healthcare services to the people—the governments of Quebec and the provinces.

2. A question of jurisdiction

Under the Constitution (sections 92(7) and (16) of the *Constitution Act, 1867*), health and social services are areas of exclusive jurisdiction of Quebec and the other provinces. This is why the governments of Quebec, regardless of which party is in power, have all denounced federal intrusions into the healthcare field.

In this light, it is clear to the Bloc Québécois that solutions to Fetal Alcohol Spectrum Disorder must be implemented only by Quebec and the provinces. It is Quebec and the provinces that have the expertise, the resources and the structures that allow them to manage public health issues such as FASD.

Moreover, Quebec has its own mechanisms for increasing awareness of and preventing the effects of alcohol consumption, one of which is *Éduc'alcool*, an independent, not-for-profit organization established jointly in 1989 by the alcoholic beverage industry and parapublic institutions to “implement information, education and prevention programs designed to help young people and adults make enlightened, responsible decisions about drinking.”

The Bloc Québécois believes that the impetus for an FASD strategy must come from Quebec and the provinces. As the Chair of the Romanow Commission concluded, more federal funding is needed for the healthcare systems in Quebec and the provinces. In this regard, the main problem is the under-financing resulting from the fiscal imbalance that prevails in Canada. This situation deprives Quebec and the provinces of the income necessary to carry out their health and social services responsibilities. With adequate federal funding, Quebec would be in a much better position to tackle FASD—something which the federal government could never hope to do.

3. Focus federal government intervention on the target groups for which it is responsible

The federal government is responsible for providing healthcare services to specific target groups, such as First Nations people, Inuit, members of the Canadian Armed Forces and the RCMP, as well as inmates in federal penitentiaries. Although the data is not yet conclusive, FASD seems to be particularly prevalent in these groups.

However, it appears that the federal government has shown little initiative in dealing adequately with the problems of FASD among its own target groups. It has not yet managed to reduce the incidence of FASD significantly in the populations for which it is responsible. Rather than trying to extend its area of intervention, the federal government should concentrate on the fields that concern it and that are under its responsibility. Agencies in the health portfolio and the other federal partners must make it a priority to find concrete solutions to the problems caused by the high rate of FASD in client groups for which the federal government is responsible.

There is no point in the federal government's becoming involved in areas of jurisdiction that belong to Quebec and the provinces, as they already have the medical expertise required to manage FASD-related problems. The Bloc Québécois is of the view that the federal government should focus its actions on the client groups for which it is responsible. Furthermore, these are the client populations that are at particular risk of FASD. This is why Health Canada's leadership should be exercised only on the populations which have the greatest need of it.

MINUTES OF PROCEEDINGS

Thursday, June 22, 2006
(Meeting No. 12)

The Standing Committee on Health met *in camera* at 11:15 a.m. this day, in Room 237-C, Centre Block, the Chair, Rob Merrifield, presiding.

Members of the Committee present: Patricia Davidson, Nicole Demers, Ruby Dhalla, Rick Dykstra, Steven John Fletcher, Tina Keeper, Rob Merrifield and Penny Priddy.

Acting Members present: Laurie Hawn for Dave Batters, Jean-Yves Laforest for Christiane Gagnon and John Maloney for Hon. Ken Dryden.

In attendance: Library of Parliament: Nancy Miller Chenier, Analyst; Sonya Norris, Analyst; Odette Madore, Analyst.

Pursuant to Standing Order 108(2), the Committee resumed its study of a new strategy for the prevention of Fetal Alcohol Spectrum Disorder.

The Committee resumed consideration of a draft report.

It was agreed, — That the draft report be adopted.

It was agreed, — That the report be entitled: *Even One is too Many: A call for a comprehensive action plan for Fetal Alcohol Spectrum Disorder.*

It was agreed, — That the Chair, Clerk and analysts be authorized to make such grammatical and editorial changes as may be necessary without changing the substance of the report.

It was agreed, — That the Chair present the report to the House.

It was agreed, — That, pursuant to Standing Order 109, the Committee request that the Government table a comprehensive response to the report.

It was agreed, — That the Committee append to its report a dissenting opinion from Christiane Gagnon, M.P. and Nicole Demers, M.P. from the Bloc québécois, provided that it is no more than two pages in length and submitted electronically to the Clerk of the Committee in both official languages, no later than 5 p.m., on Friday, June 23, 2006.

The Committee proceeded to the consideration of matters related to Committee business.

It was agreed, — That, in the fall, the Committee undertake a study on Childhood Obesity with an emphasis on First Nations and Inuits, to be followed by a study on Prescription Drugs.

Pursuant to Standing Order 108(2) and the motion adopted by the Committee on Thursday, May 11, 2006, the Committee resumed its study of silicone gel-filled breast implants.

The Committee commenced consideration of a draft report.

At 12:07 p.m., the sitting was suspended.

At 12:13 p.m., the sitting resumed.

It was agreed, — That the draft report, as amended, be adopted.

It was agreed, — That the report be entitled: Silicone Gel-Filled Breast Implants: Areas of Concern.

It was agreed, — That the Chair, Clerk and analysts be authorized to make such grammatical and editorial changes as may be necessary without changing the substance of the report.

It was agreed, — That the Chair present the report to the House.

It was agreed, — That, pursuant to Standing Order 109, the Committee request that the Government table a comprehensive response to the report.

At 12:27 p.m., the Committee adjourned to the call of the Chair.

Carmen DePape
Clerk of the Committee

étude concernant les médicaments sur ordonnance.

Conformément à l'article 108(2) du Règlement et la motion adoptée par le Comité le jeudi 11 mai 2006, le Comité reprend son étude sur les implants mammaires remplis de gel de silicone.

Le Comité entreprend l'étude d'un projet de rapport.

À 12 h 7, la séance est suspendue.

À 12 h 13, la séance reprend.

Il est convenu, — Que le projet de rapport, tel que modifié, soit adopté.

Il est convenu, — Que le rapport soit intitulé : *Les implants mammaires remplis de gel de silicone : Sujets de préoccupation.*

Il est convenu, — Que, dans la mesure où cela ne modifie pas le contenu du rapport, le président, la greffière et les analystes soient autorisés à apporter au rapport les modifications jugées nécessaires (erreurs de grammaire et de style).

Il est convenu, — Que le président présente le rapport à la Chambre.

Il est convenu, — Que, conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au rapport.

À 12 h 27, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation par la présidence.

La greffière du Comité

Carmen DePape

PROCÈS-VERBAL

Le jeudi 22 juin 2006
(Séance n° 12)

Le Comité permanent de la santé se réunit aujourd'hui à huis clos à 11 h 15, dans la pièce 237-C de l'édifice du Centre, sous la présidence de Rob Merrifield, président.

Membres du Comité présents : Patricia Davidson, Nicole Demers, Ruby Dhalla, Rick Dykstra, Steven John Fletcher, Tina Keeper, Rob Merrifield et Penny Priddy.

Membres substitués présents : Laurie Hawn remplace Dave Batters, Jean-Yves Laforest remplace Christiane Gagnon et John Maloney remplace l'hon. Ken Dryden.

Aussi présents : *Bibliothèque du Parlement* : Nancy Miller Chenier, analyste; Sonya Norris, analyste; Odette Madore, analyste.

Conformément à l'article 108(2) du Règlement, le Comité reprend son étude sur une nouvelle stratégie de prévention de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale.

Le Comité poursuit son étude d'une ébauche de rapport.

Il est convenu, — Que le projet de rapport soit adopté.

Il est convenu, — Que le rapport soit intitulé : *Un seul, c'est déjà trop : Demande d'un plan d'action global pour l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale*.

Il est convenu, — Que, dans la mesure où cela ne modifie pas le contenu du rapport, le président, la greffière et les analystes soient autorisés à apporter au rapport les modifications jugées nécessaires (erreurs de grammaire et de style).

Il est convenu, — Que le président présente le rapport à la Chambre.

Il est convenu, — Que, conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au rapport.

Il est convenu, — Que le Comité annexe à son rapport l'opinion dissidente de Christiane Gagnon, députée et Nicole Demers, députée du Bloc québécois, à condition qu'elle ne dépasse pas deux pages et soient remises dans les deux langues officielles en version électronique à la greffière du Comité, au plus tard à 17 h, le vendredi 23 juin 2006.

Le Comité entreprend l'examen de questions relatives aux travaux du Comité.

Il est convenu, — Que le Comité entreprenne à l'automne une étude au sujet de l'obésité juvénile en mettant l'accent sur les Premières nations et les Inuits, suivi d'une

lucratif qui a été créé en 1989, conjointement par l'industrie de l'alcool et par des sociétés parapubliques pour mettre sur pied des programmes « d'information, de prévention et d'éducation pour aider jeunes et adultes à prendre des décisions responsables et éclairées face à la consommation de l'alcool ».

C'est pourquoi le Bloc Québécois considère que l'impulsion pour une stratégie sur l'ETCAF doit provenir du Québec et des provinces. Comme l'a conclu le président de la Commission Romanow, le gouvernement fédéral doit mieux financer les systèmes de santé du Québec et des provinces. À cet égard, le principal problème est le sous-financement qui découle du déséquilibre fiscal qui sévit au Canada. Cette situation prive le Québec et les provinces des revenus nécessaires pour remplir leurs responsabilités en santé et pour les services sociaux. Avec un financement fédéral adéquat, le Québec serait beaucoup plus en mesure de s'attaquer d'avantage à l'ETCAF, ce à quoi ne pourra jamais aspirer le gouvernement fédéral.

3. Axer l'intervention du gouvernement fédéral sur les clientèles dont il est responsable

Le gouvernement fédéral est responsable des soins de santé de certaines clientèles particulières telles les membres des Premières nations, les Inuits, les membres des Forces armées canadiennes et de la Gendarmerie royale du Canada ainsi que les détenus des pénitenciers fédéraux. Bien que les données soient encore imprécises, il semble que la prévalence de l'ETCAF soit particulièrement élevée chez ces groupes.

Pourtant, il semble que le gouvernement fédéral ne fait preuve que de peu d'initiative pour traiter adéquatement la problématique de l'ETCAF auprès de ses propres clientèles. Ainsi, il n'est pas encore parvenu à diminuer de façon significative la prévalence de l'ETCAF chez les populations dont il est responsable. Plutôt que de tenter d'étendre son champ d'intervention, le gouvernement fédéral devrait se concentrer sur les enjeux qui le concernent et qui sont sous sa responsabilité. Les organismes du portefeuille de la Santé et les autres partenaires fédéraux doivent, en priorité, travailler à apporter des solutions concrètes aux problèmes engendrés par le taux élevé de prévalence du syndrome de l'ETCAF chez les clientèles fédérales.

Il est inutile que le gouvernement fédéral s'immisce dans les champs de compétence du Québec et des provinces qui elles, disposent de l'expertise médicale nécessaire pour gérer les problèmes liés à l'ETCAF. Le Bloc Québécois est d'avis que le gouvernement fédéral devrait centrer son intervention sur les clientèles qui sont sous sa responsabilité. Par surcroît, ces clientèles sont particulièrement à risque par rapport à l'ETCAF. C'est pourquoi le leadership de Santé Canada devrait s'exercer uniquement auprès de ces populations, elles qui en ont le plus grand besoin.

OPINION DISSIDENTE
**En réponse au rapport Un seul, c'est déjà trop : Demande d'un plan
d'action global pour l'ensemble des troubles causés par
l'alcoolisation fœtale**

Présenté par les membres du Bloc Québécois
Christiane Gagnon — députée de Québec
Nicole Demers — députée de Laval

1. L'alcoolisme fœtal : un enjeu majeur

Le Bloc Québécois est conscient que des conséquences nocives peuvent survenir suite à la consommation d'alcool et reconnaît qu'il faut conscientiser les Québécois et les Canadiens aux risques d'une consommation inappropriée de boissons alcoolisées.

La consommation d'alcool par les femmes enceintes constitue un problème auquel sont confrontées les sociétés canadiennes et québécoises. Il est scientifiquement prouvé qu'un tel comportement peut causer des malformations congénitales au fœtus. La présence du syndrome de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) provoque des coûts économiques et sociaux qui exercent une pression certaine sur les systèmes de santé québécois et des provinces.

Ces constats sont partagés par tous les membres du Comité permanent de la santé. Les députées du Bloc Québécois estiment cependant que le leadership dans ce domaine devrait être assuré par les gouvernements qui assurent les soins de santé à la population, soit le Québec et les provinces.

2. Une question de compétences

En vertu des dispositions constitutionnelles (articles 92(7) et (16) de la *Loi constitutionnelle de 1867*), les secteurs de la santé et des services sociaux relèvent de la compétence exclusive du Québec et des provinces. C'est pourquoi les gouvernements du Québec, peu importe le parti au pouvoir, ont tous dénoncé les intrusions fédérales dans le domaine de la santé.

Dans cette optique, il apparaît clair pour le Bloc Québécois que les solutions à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale ne pourront être amenées que par le Québec et les provinces. Ce sont le Québec et les provinces qui bénéficient de l'expertise, des ressources et des structures leur permettant de gérer des problématiques de santé publique comme l'ETCAF.

Le Québec a d'ailleurs ses propres mécanismes dans le domaine de la sensibilisation et de la prévention des effets liés à la consommation de boissons alcoolisées. À ce chapitre, notons la présence d'Éducalcool, un organisme indépendant et sans but

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des procès-verbaux pertinents (séances n^{os} 5, 7, 9, 11 et 12) est déposé.

Respectueusement soumis,
Le président,

Rob Merrifield, député

ANNEXE A
LISTE DES TÉMOINS

Associations et particuliers	Date	Réunion
Agence de la santé publique du Canada David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique Kelly Stone, directrice, Division de l'enfance et de l'adolescence, Centre pour la promotion de la santé Instituts de recherche en santé du Canada Barbara Beckett, directrice adjointe, Institut de neurosciences, santé mentale et toxicomanies Ministère de la Santé Linda Dabros, directrice, Bureau du secrétariat de la stratégie antidrogue et de la politique stratégique Kathy Langlois, directrice générale, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits	2006/05/30	5

Recommandation 3

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada, dans le cadre du plan d'action global pour l'ETCAF, veille à ce que des données soient recueillies, dans une base de données existant déjà ou dans une autre conçue expressément pour l'ETCAF, et à ce qu'elles soient rendues publiques.
- (b) que Santé Canada veille à ce que les ministères et organismes fédéraux responsables de groupes de clients précis commencent sans tarder à recueillir des données sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF au sein de leurs groupes respectifs et rendent ces données publiques.

Recommandation 4

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada travaille avec ses partenaires à établir des moyens clairs et concrets de mesurer l'efficacité des initiatives du plan d'action pour l'ETCAF.
- (b) que Santé Canada évalue régulièrement le plan d'action pour l'ETCAF afin de vérifier s'il atteint les résultats attendus dans les limites de la structure de financement établie.
- (c) que Santé Canada fournisse une analyse des fonds actuellement affectés de façon expresse à l'ETCAF pour voir comment ils contribuent à la réalisation des objectifs déclarés du plan d'action.
- (d) que l'analyse des fonds figure dans le rapport annuel présenté au Parlement sur l'ensemble des activités concernant l'ETCAF.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada reçoive pour mandat de prendre la direction d'un plan d'action global pour l'ETCAF dans le cadre d'une stratégie sur l'alcool.

- (b) que Santé Canada dirige et coordonne le volet national et le volet fédéral du plan d'action pour l'ETCAF.

- (c) que le plan d'action pour l'ETCAF soit un complément aux initiatives provinciales et territoriales.

- (d) que Santé Canada fasse participer la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits aux travaux sur le plan d'action pour l'ETCAF.

Recommandation 2

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada assume la responsabilité première de l'élaboration, de la coordination, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'un plan d'action global pour l'ETCAF.

- (b) que le plan d'action prévoie des objectifs précis et un échéancier concis de mise en œuvre.

- (c) que le plan d'action prévoie des campagnes de sensibilisation du public et des professionnels qui soient coordonnées et adaptées aux différences culturelles.

- (d) que Santé Canada présente le plan d'action au Parlement en vue de son renvoi au Comité de la santé d'ici octobre 2006.

- (e) que Santé Canada, à compter de 2007, présente un rapport annuel au Parlement pour faire le point sur toutes les activités touchant l'ETCAF (tant fédérales que nationales).

Recommandation 4

Le Comité recommande :

- (a) que Santé Canada travaille avec ses partenaires à établir des moyens clairs et concrets de mesurer l'efficacité des initiatives du plan d'action pour l'ETCAF.
- (b) que Santé Canada évalue régulièrement le plan d'action pour l'ETCAF afin de vérifier s'il atteint les résultats attendus dans les limites de la structure de financement établie.
- (c) que Santé Canada fournisse une analyse des fonds actuellement affectés de façon expresse à l'ETCAF pour voir comment ils contribuent à la réalisation des objectifs déclarés du plan d'action.
- (d) que l'analyse des fonds figure dans le rapport annuel présenté au Parlement sur l'ensemble des activités concernant l'ETCAF.

adultes victimes de l'ETCAF en matière de soutien au logement et à la vie quotidienne.

Pour l'année financière en cours, les fonds consacrés à l'ETCAF dans le portefeuille de la santé comprennent, on l'a vu, 3,3 millions de dollars pour l'Agence de santé publique du Canada, 16,7 millions pour la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada et 710 000 \$ pour les Instituts de recherche en santé du Canada.

Lorsque le gouvernement du Canada prend des initiatives, il est censé disposer d'une solide base de données à l'appui de sa décision d'intervenir. Il est également censé procéder à l'évaluation régulière des mesures prises. Dans le cas de l'ETCAF, il lui faudrait disposer d'informations et de connaissances fiables concernant les effets sur la santé des interventions, des pratiques et des programmes en cours. Il faut pour cela, entre autres, surveiller et examiner en permanence les programmes afin d'obtenir une évaluation claire et transparente de leurs résultats.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité comprend qu'on veuille mettre en œuvre des politiques et des programmes destinés à prévenir l'ETCAF et à améliorer le mode de vie des enfants victimes de l'alcoolisation foetale et des personnes qui les soignent. Cependant, il sait aussi qu'il est souvent insuffisant de se contenter d'élaborer des programmes. Il est essentiel de démontrer leur efficacité pour protéger et améliorer les résultats.

Le Comité croit fermement que des campagnes efficaces et bien ciblées peuvent donner des résultats. Pourraient également être utiles des mesures comme la création d'un centre d'information national sur les pratiques exemplaires en matière de prévention de l'ETCAF. Mais avant tout, le Comité demande qu'on examine soigneusement, dans une optique d'optimisation des ressources, les initiatives prévues dans le cadre d'un plan d'action pour l'ETCAF. Il veut que le public canadien sache à quoi sert l'argent fédéral et ce qu'il permet d'obtenir comme résultats. Il souhaite des mesures concrètes qui préviennent l'ETCAF et améliorent la vie de ceux qui en sont victimes.

Le Comité recommande :

- a) que Santé Canada, dans le cadre du plan d'action global pour l'ETCAF, veille à ce que des données soient recueillies, dans une base de données existant déjà ou dans une autre conçue expressément pour l'ETCAF, et à ce qu'elles soient rendues publiques.
- b) que Santé Canada veille à ce que les ministères et organismes fédéraux responsables de groupes de clients précis commencent sans tarder à recueillir des données sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF au sein de leurs groupes respectifs et rendent ces données publiques.

EVALUATION DE L'OPTIMISATION DES RESSOURCES

Ce que sait le Comité de la santé

Dans le cadre de ses programmes destinés aux Premières nations et aux Inuits, Santé Canada emploie diverses approches adaptées à la fois à la culture et au mode de vie des groupes à risque. La jeunesse de la population et sa dispersion géographique engendrent des problèmes particuliers. Les messages et les interventions culturellement nuancés doivent en général mettre l'accent sur la santé et le mieux-être global. À cause de la fragmentation des programmes et des services — des éléments essentiels comme le logement et l'éducation relèvent du ministère des Affaires indiennes et du Nord alors que les besoins des adultes en matière de santé mentale et d'incapacités sont traités par les autorités provinciales ou territoriales —, il est difficile de s'occuper de ces groupes.

L'Agence de santé publique du Canada est un nouvel organisme auquel ont été transférées des initiatives qui relevaient auparavant d'une direction générale de Santé Canada. Bon nombre des activités liées à l'ETCAF s'inscrivent dans le cadre de programmes de promotion de la santé déjà établis destinés aux femmes enceintes et aux enfants considérés par leur collectivité comme présentant un risque élevé de complications médicales. Même des initiatives récentes comme les lignes directrices pour le diagnostic de l'ETCAF datent d'avant la création de l'Agence.

Pour leur part, les Instituts de recherche en santé du Canada n'ont pas de fonds dédiés à l'ETCAF. La recherche ne s'est guère intéressée aux besoins des parents adoptifs ou autres adultes de tutelle qui font face à d'énormes responsabilités financières, émotionnelles et autres, ni aux besoins des

déterminer la prévalence de l'ETCAF et concevoir des moyens efficaces de prévention et de traitement³. Elles peuvent servir de norme pour l'élaboration de systèmes de surveillance « à long terme » grâce auxquels on obtiendra des données de référence qui permettront de suivre le taux de prévalence de l'ETCAF dans la population canadienne. De plus, la surveillance peut faciliter la reconnaissance et l'évaluation d'outils de mesure efficaces adaptés à divers groupes.

Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada ont l'autorisation de recueillir des données sur la prévalence des maladies. C'est plus précisément la Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques de l'Agence de santé publique du Canada qui coordonne actuellement la surveillance des maladies chroniques et de leurs facteurs de risque en vue du dépistage précoce des maladies. Cela permet de créer et d'évaluer des programmes visant des facteurs de risque communs et des questions spécialisées qui touchent des groupes particuliers. En fait, l'Agence de santé publique du Canada tient actuellement plusieurs bases de données de surveillance, dont certaines pourraient être modifiées pour inclure l'ETCAF. Il est, par ailleurs, difficile de savoir si la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada effectue des activités de surveillance en lien avec les multiples programmes concernant l'ETCAF. Les détenus sous responsabilité fédérale, autre groupe dont les soins de santé relèvent du gouvernement du Canada, ne font encore partie d'aucun programme de surveillance des troubles causés par l'alcoolisation fœtale.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité est déçu du manque de données statistiques sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF. Il est particulièrement préoccupé par le fait que sans cette information il est difficile d'évaluer l'efficacité d'une initiative nationale. Il trouve frustrant que tant de temps soit nécessaire pour constituer une telle base de données et que, lorsque ce sera fait, elle serve à des données de référence.

Le Comité signale aussi que la collecte de données doit être adaptée à l'utilisation future. Les données qui aident véritablement à comprendre où les investissements actuels et futurs peuvent être utiles pour les résultats liés à l'ETCAF sont importantes.

3 Albert Chudley et coll., « Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis », *Canadian Medical Association Journal*, 172 (supplément), 1^{er} mars 2005, (http://www.cma.ca/cgi/reprint/172/5_suppl/S1).

Le Comité exhorte aussi les ministères et les organismes fédéraux qui jouent un rôle direct auprès de clientèles particulières et qui en ont la responsabilité à établir un volet ETCAF bien défini s'il y a lieu.

Pour l'élaboration d'un plan d'action global, le Comité comprend que de nombreuses activités différentes jouent un rôle dans la prévention de l'ETCAF et dans la satisfaction des besoins des personnes déjà victimes de l'alcooolisation foctale. Cependant, il voudrait que toutes les composantes d'un plan efficace soient réunies de manière à pouvoir atteindre des objectifs précis. Le Comité juge important que le Parlement et la population aient régulièrement accès à des rapports complets sur les objectifs et les réalisations. Il s'intéresse particulièrement aux objectifs mesurables précis visant à réduire l'incidence de l'ETCAF dans la population canadienne, assortis d'échéanciers bien définis de mise en œuvre.

Recommandation 2

Le Comité recommande:

- a) que Santé Canada assume la responsabilité première de l'élaboration, de la coordination, de la mise en œuvre et de l'évaluation d'un plan d'action global pour l'ETCAF.
- b) que le plan d'action prévoie des objectifs précis et un échéancier concis de mise en œuvre.
- c) que le plan d'action prévienne des campagnes de sensibilisation du public et des professionnels qui soient coordonnées et adaptées aux différences culturelles.
- d) que Santé Canada présente le plan d'action au Parlement en vue de son renvoi au Comité de la santé d'ici octobre 2006.
- e) que Santé Canada, à compter de 2007, présente un rapport annuel au Parlement pour faire le point sur toutes les activités touchant l'ETCAF (tant fédérales que nationales).

COLLECTE DES DONNÉES ET RECHERCHE

Ce que sait le Comité de la santé

À l'heure actuelle, le Canada n'a pas de portrait de l'ETCAF pour l'ensemble du pays. Même les clientèles fédérales à haut risque comme les Premières nations, les Inuits et les détenus sous responsabilité fédérale ne sont pas suivies de façon précise. Les lignes directrices en matière de diagnostic de l'ETCAF publiées par l'Association médicale canadienne en 2005 peuvent servir d'outil important pour

communauté. La Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs appuie l'élaboration d'une stratégie sur l'alcool.

Les Instituts de recherche en santé du Canada financent des études sur l'ETCAF même s'il ne s'agit pas pour eux d'un secteur de recherche prioritaire. Par le biais des deux appels d'offres ouverts annuels, les chercheurs peuvent soumettre une demande de subvention de fonctionnement liée à l'ETCAF. En outre, n'importe lequel des instituts concernés peut saisir des résultats de recherche sur l'ETCAF dans le cadre d'un projet de recherche stratégique portant sur un sujet plus vaste. Actuellement, l'accent est surtout mis sur la pathologie et les méthodes de traitement.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité est d'avis que le gouvernement fédéral peut contribuer grandement à l'élaboration d'une approche globale de l'ETCAF. Il est en faveur d'un rôle accru dans le domaine de la prévention par des mesures visant à sensibiliser le public et les professionnels.

Le Comité veut que le public comprenne clairement qu'il n'existe pas, pendant la grossesse, de seuil de consommation d'alcool sans risque pour le développement du fœtus. Il veut insister sur l'importance de s'abstenir de boire de l'alcool avant comme après la conception dans le cas d'une femme qui désire avoir un enfant ou qui croit être enceinte.

Le Comité estime que la collaboration des professionnels et des autres « travailleurs de première ligne » est un élément important de tout plan d'action pour l'ETCAF. Il soutient les efforts visant à mieux faire connaître les caractéristiques et les besoins des victimes de l'alcoolisation fœtale auprès des divers intervenants qui sont en contact avec elles, notamment les travailleurs sociaux, la GRC, la police, le personnel des services correctionnels, les avocats, les juges et les personnes dirigeant des maisons pour sans-abri.

Par ailleurs, le gouvernement du Canada peut favoriser les logements supervisés, le soutien financier complémentaire, les formations spéciales et d'autres programmes destinés aux victimes de l'alcoolisation fœtale et à leur famille.

Recommandation 1

Le Comité recommande :

- a) que Santé Canada reçoive pour mandat de prendre la direction d'un plan d'action global pour l'ETCAF dans le cadre d'une stratégie sur l'alcool.
- b) que Santé Canada dirige et coordonne le volet national et le volet fédéral du plan d'action pour l'ETCAF.
- c) que le plan d'action pour l'ETCAF soit un complément aux initiatives provinciales et territoriales.
- d) que Santé Canada fasse participer la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits aux travaux sur le plan d'action pour l'ETCAF.

PLAN D'ACTION GLOBAL NATIONAL ET FÉDÉRAL

Ce que sait le Comité de la santé

Le document de 2003 de Santé Canada intitulé *ETCAF : Un cadre d'action*, présente cinq objectifs qui comprennent des activités visant à mieux faire connaître l'ETCAF auprès du public et des professionnels; à stimuler et à accroître les moyens d'action; à mettre au point des outils efficaces de dépistage, de diagnostic et de communication des données; à accroître les connaissances et à faciliter le partage de l'information; et à favoriser l'engagement et le soutien. On reconnaît, dans le cadre d'action, le rôle du gouvernement fédéral en ce qui concerne les lignes directrices nationales, les bases de données et la sensibilisation, de même que celui des gouvernements provinciaux et territoriaux, qui développent les réseaux et offrent des programmes, de la formation et des services. D'autres documents du portefeuille de la santé fournis au Comité relativement à l'approche et à la vision reprennent le même message.

Les partenaires fédéraux du portefeuille de la santé participent déjà à de multiples activités touchant l'ETCAF. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada travaille directement auprès des populations qui risquent grandement d'avoir des troubles causés par l'alcoolisation foétale. Elle est chargée d'offrir des programmes communautaires dans les réserves. Ces programmes sont axés sur les besoins particuliers de chaque communauté, mais s'inspirent des résultats obtenus dans d'autres provinces, notamment au Manitoba avec le programme Mettons fin au SAF. Les programmes mettent également à contribution des mères expérimentées qui ont connu des problèmes afin qu'elles offrent du mentorat aux femmes à risque de leur

l'action des provinces et des territoires dans le domaine. Santé Canada, pour sa part, joue un rôle direct auprès des Premières nations et des Inuits qui font partie de sa clientèle.

En dehors du portefeuille de la santé, d'autres ministères fédéraux tels que Justice Canada, Ressources humaines et Développement des compétences Canada et Affaires indiennes et du Nord Canada ont un rôle à jouer dans le volet national du dossier de l'ETCAF. En outre, des ministères et organismes fédéraux peuvent entreprendre des activités pour des clientèles particulières qui relèvent de la compétence du gouvernement du Canada. Ainsi, Santé Canada a la responsabilité d'orienter le financement des programmes et des services de lutte contre l'ETCAF pour les Premières nations et les Inuits admissibles; Service correctionnel Canada doit en faire de même pour les détenus victimes de l'alcoolisation fœtale dans ses établissements; la Défense nationale pour les Forces canadiennes; la Gendarmerie royale du Canada pour ses membres.

Ce que veut le Comité de la santé

Le Comité estime que le leadership général dans le dossier de l'ETCAF revient à Santé Canada. Il est préoccupé par le manque de coordination manifeste entre les partenaires du portefeuille de la santé. En particulier, il n'est pas d'accord sur le fait que les activités touchant l'ETCAF se déroulent en dehors du travail général qu'accomplit Santé Canada dans l'élaboration d'une stratégie sur l'alcool.

Le Comité comprend les efforts importants et distincts déployés pour offrir des programmes et des services communautaires à l'intention des membres des Premières nations et des Inuits, qui forment le principal groupe de clients fédéraux. Toutefois, il veut obtenir l'assurance que ce groupe de clients joue un rôle actif et que ses préoccupations sont prises en compte dans la stratégie générale sur l'alcool.

De plus, le Comité est troublé par l'infime quantité d'activités horizontales organisées pour l'ETCAF dans les champs de compétence du gouvernement du Canada. Il favorise une interaction coordonnée entre les différents ministères et organismes fédéraux qui contribuent à la prévention ou à la réduction des effets négatifs de l'ETCAF sur les personnes et les collectivités.

Le Comité demande à Santé Canada d'affirmer clairement son autorité pour les initiatives touchant l'ETCAF à l'intérieur du portefeuille de la santé. À cette fin, il veut que la composante ETCAF, qui avait été transférée à l'Agence de santé publique, retourne au Ministère. Il estime aussi que Santé Canada devrait jouer un rôle de leadership pour les initiatives sur l'ETCAF au sein de l'administration fédérale. Le pouvoir bien défini de diriger et de coordonner un plan d'action global pour l'ETCAF en assurera la mise en œuvre vigoureuse et effective.

Ce que sait le Comité de la santé

Au cours des dix dernières années, Santé Canada a fourni le soutien principal aux initiatives qui touchaient expressément l'ETCAF. Depuis 2004, l'Agence de santé publique du Canada poursuit son travail selon l'orientation nationale donnée auparavant par la Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. Les programmes communautaires de prévention de l'ETCAF auprès des Premières nations et des Inuits, une clientèle sous responsabilité fédérale, continuent à relever de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. Même si les activités de lutte contre l'alcoolisme, dont l'élaboration d'une stratégie nationale sur l'alcool dans le cadre de la Stratégie canadienne antidrogue (aux niveaux national et fédéral), relèvent toujours de la Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs de Santé Canada, le dossier de l'ETCAF a été transféré à l'Agence de santé publique du Canada². Les Instituts de recherche en santé du Canada peuvent financer des études sur l'ETCAF grâce à des processus d'appels d'offres ouverts et par l'entremise d'instituts particuliers.

Dans le portefeuille de la santé, seuls l'Agence de santé publique et Santé Canada affectent des ressources spécialement à des initiatives nationales et fédérales concernant l'ETCAF. Pour l'année financière en cours, les sommes destinées expressément à l'ETCAF sont de 3,3 millions de dollars pour l'Agence de santé publique et 16,7 millions de dollars pour la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada.

D'autres membres du portefeuille de la santé pourraient toutefois jouer un rôle. La Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs de Santé Canada a indiqué qu'elle n'alloue pas de fonds pour l'ETCAF, mais qu'elle appuie les travaux en vue de l'élaboration d'une stratégie sur l'alcool. Selon les renseignements qu'ils ont fournis, les Instituts de recherche en santé du Canada financent cinq projets distincts visant l'ETCAF pour un total de 710 000 \$ dans l'année financière en cours par le biais de leur processus d'appels d'offres ouverts.

À l'aide de ces ressources financières, Santé Canada et l'Agence de santé publique facilitent de différentes façons les activités sur l'ETCAF. Par exemple, l'Agence, grâce à des initiatives pancanadiennes qui font appel à diverses administrations, assume des fonctions de coordination qui viennent compléter

² Santé Canada dirige et coordonne au niveau national la Stratégie canadienne antidrogue, une initiative pancanadienne coordonnée par le fédéral qui vise la réduction des méfaits liés à la consommation de stupéfiants et de drogues contrôlées et à la consommation abusive d'alcool et de médicaments sur ordonnance. Santé Canada travaille de concert avec des partenaires fédéraux, les provinces et les territoires, des organismes de lutte contre la toxicomanie, des organismes non gouvernementaux, des associations professionnelles, les autorités policières, le secteur privé et des groupes communautaires.

UN SEUL, C'EST DÉJÀ TROP : DEMANDE D'UN PLAN D'ACTION GLOBAL POUR L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE

CONTEXTE

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) désigne l'éventail des déficiences qui peuvent toucher les personnes dont la mère a consommé de l'alcool durant sa grossesse¹. L'exposition prénatale à l'alcool est considérée comme la principale cause de déficiences développementales et cognitives chez les enfants canadiens.

Il est difficile, à l'heure actuelle, d'établir le taux exact de prévalence de l'ETCAF au Canada. On estime toutefois que neuf nourrissons sur mille auront un trouble causé par l'alcoolisation fœtale. Les coûts directs des déficiences liées à l'alcoolisation fœtale s'élèveraient à 1,5 million de dollars pendant la vie d'une personne atteinte. Cette estimation des coûts n'inclut pas le potentiel perdu de la personne atteinte, de sa famille ou des personnes qui en prennent soin.

Pendant la session de printemps 2005 de la 38^e législature, le Comité de la santé a étudié un projet de loi d'initiative parlementaire qui prévoyait que des étiquettes de mise en garde devraient être apposées sur les contenants de boissons alcoolisées. Une des trois mises en garde proposées sur les effets nocifs de la consommation d'alcool portait sur les conséquences nuisibles pour le développement de l'embryon et du fœtus.

Le Comité de la santé a alors adopté une motion par laquelle il demandait la présentation d'un plan d'action fédéral global sur l'ETCAF. Depuis, il a tenu des audiences publiques au cours desquelles il a entendu des membres du portefeuille de la santé associés aux activités touchant l'ETCAF, à savoir Santé Canada, l'Agence de santé publique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada. Il a reçu les documents intitulés *L'approche du portefeuille de la Santé concernant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale* et *Vision de la lutte contre l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale*. Il y a peu d'indications selon lesquelles des progrès ont été faits depuis la production en 2003 du *Cadre d'action national pour l'ETCAF*. Malgré les efforts répétés pour faire établir un plan d'action global sur l'ETCAF, les membres du Comité demeurent insatisfaits. Il est clair que l'ETCAF n'est pas une priorité pour le portefeuille de la santé.

¹ L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale était auparavant connu sous le nom de syndrome d'alcoolisme fœtal et effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF).

TABLE DES MATIÈRES

1	CONTEXTE.....
2	LEADERSHIP, COORDINATION ET MISE EN ŒUVRE
2	Ce que sait le Comité de la santé
3	Ce que veut le Comité de la santé
4	PLAN D'ACTION GLOBAL NATIONAL ET FÉDÉRAL.....
4	Ce que sait le Comité de la santé
4	Ce que veut le Comité de la santé
5	COLLECTE DES DONNÉES ET RECHERCHE
6	Ce que sait le Comité de la santé
6	Ce que veut le Comité de la santé
7	EVALUATION DE L'OPTIMISATION DES RESSOURCES
8	Ce que sait le Comité de la santé
8	Ce que veut le Comité de la santé
11	LISTE DES RECOMMANDATIONS.....
13	ANNEXE A — LISTE DES TÉMOINS.....
15	DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT
17	OPINION DISSIDENTE.....
19	PROCÈS-VERBAL.....

LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

a l'honneur de présenter son

DEUXIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère le paragraphe 108(2) du Règlement, votre Comité a étudié les initiatives fédérales touchant l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation foetale, et il présente ses constatations et recommandations.

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

PRÉSIDENT

Rob Merrifield

VICE-PRÉSIDENTES

Ruby Dhalla
Christiane Gagnon

MEMBRES

Dave Batters
Hon. Brenda Chamberlain
Patricia Davidson
Nicole Demers
Hon. Ken Dryden
Rick Dykstra
Steven John Fletcher
Tina Keeper
Penny Priddy

AUTRES DÉPUTÉES AYANT PARTICIPÉ À CETTE ÉTUDE

Hon. Hedy Fry

GREFFIÈRE DU COMITÉ

Carmen DePape

SERVICE D'INFORMATION ET DE RECHERCHE PARLEMENTAIRES BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Nancy Miller Chenier
Sonya Norris
Odette Madore
Marlisa Tiedemann

**UN SEUL, C'EST DÉJÀ TROP :
DEMANDE D'UN PLAN D'ACTION GLOBAL POUR
L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE**

**Rapport du Comité permanent
de la santé**

**Rob Merrifield, député
Président**

Septembre 2006



Le Président de la Chambre des communes accorde, par la présente, l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ce document à des fins éducatives et à des fins d'étude privée, de recherche, de critique, de compte rendu ou en vue d'en préparer un résumé de journal. Toute reproduction de ce document à des fins commerciales ou autres nécessite l'obtention au préalable d'une autorisation écrite du Président.

Si ce document renferme des extraits ou le texte intégral de mémoires présentés au Comité, on doit également obtenir de leurs auteurs l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ces mémoires.

Les transcriptions des réunions publiques du Comité sont disponibles par Internet : <http://www.parl.gc.ca>

En vente : Communication Canada — Édition, Ottawa, Canada K1A 0S9

Septembre 2006

Rob Merrifield, député
Président

Rapport du Comité permanent
de la santé

UN SEUL, C'EST DÉJÀ TROP :
DEMANDE D'UN PLAN D'ACTION GLOBAL POUR
L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR
L'ALCOOLISATION FŒTALE

CHAMBRE DES COMMUNES
CANADA

